

तपाईंले के गर्नुपर्छ ?

- तपाईंको बच्चाको जन्म हुने अस्पतालमा तपाईंको सही ठेगाना तथा टेलिफोन नम्बर होस् भन्ने कुरा सुनिश्चित गर्नुहोस्।
- डिस्चार्जपछि तपाईंको बच्चाको चिकित्सक को हुँच मन्ने कुरा अस्पताललाई थाह होस् भन्ने कुरा सुनिश्चित गर्नुहोस्।
- आफ्नो बच्चाको प्रथम रवस्थ-बच्चा जाँचको दौरान परिणामहरूको बारेमा सोध्नुहोस्।

नवजात शिशुको परीक्षण रामबन्धी भिडियो हेर्न, BabysFirstTest.org

वेबसाइटमा गएर निम्न भिडियो हेर्नुहोस्:

<https://www.youtube.com/watch?v=Zwb1tQPHmxs>

वा <http://www.savebabies.org> मा रहेको “वान फूट एट अ टाइम” नामक भिडियो हेर्नुहोस्।

अझै बढी मातापिता सूचना पुस्तकाबृसरहरू माग गर्न:

402-471-9731 मा टेलिफोन गर्नुहोस् वा निम्न पर्यावर सन्म्बरमा “NNSP” लेरेवेर पर्यावरस्वाट: 402-471-1863 वा dhhs.newbornscreening@nebraska.gov इमेल ठेगानाबाट माग गर्नुहोस्। निम्न मध्ये कुन चाहिँच उल्लेख गर्नुहोस्: मातापिताहरूको मार्गनिर्देशिका पुस्तका, वा श्रवण परीक्षण बृसर (“के तपाईंको बच्चाले सुन्न सक्छ?” वा “तपाईंको बच्चालाई अर्को श्रवणशक्ति परीक्षणको आवश्यकता छ”)। अन्य थुप्रे भाषामा पनि उपलब्ध छ।

यो मातापिता सूचना पुस्तकाले प्रकाशन तथा शिरार्थ नेब्रास्का नवजात शिशु परीक्षण तथा बृसरहरूको कार्यक्रमालाई शीर्षक v, मातृता वा अनुदान सहयोगबाट उपलब्ध कोशबाट सम्भव बनाइको छ।

This project is supported by the Health Resources and Services Administration (HRSA) of the U.S. Department of Health and Human Services (HHS) under grant number H61MC00065, Universal Newborn Hearing Screening, \$249,678 total award amount. No nongovernmental sources support the program. This information or content and conclusions are those of the author and should not be construed as the official position or policy of, nor should any endorsements be inferred by HRSA, HHS or the U.S. Government.



नेब्रास्का स्वास्थ्य तथा मानव शेता विभाग सकारात्मक कारबाही/ समान योजनार अवसरप्रति कठिकूँह तथा सुविधा वा सेवाहरू प्रदान गर्दा शेषभाव गर्नेन।

printed on recycled paper

संशोधन 10/04/2014

मातापिताको मार्गनिर्देशिका

तपाईंको नवजात शिशुको परीक्षणको लागि



नेब्रास्का नवजात शिशु परीक्षण कार्यक्रम

October 2014

Nepali

NEBRASKA
Good Life. Great Mission.
DEPT. OF HEALTH AND HUMAN SERVICES

नवजात परीक्षण के हो ?

नवजात परीक्षण नेब्रास्कामा जनिमएका प्रत्येक नवजात शिशुमा गरिन्छ । यो तपाईंको बच्चामा समस्या सृजना गर्न सक्ने निश्चित परिस्थितिहरू पता लगाउन गरिने परीक्षणहरूको समूह हो । तपाईं तथा तपाईंको बच्चाको विकित्सकले तपाईंको बच्चालाई हेरेर उसमा यी समस्याहरू छन् वा छैनन् भन्ने कुरा पता लगाउन सक्नुहुन्न । समस्याहरू आउन नदिन वा तिनलाई कम गर्न सकियोस् भन्नका खातिर गरिने यी परीक्षणहरू (ग्रात परीक्षण, श्ववण परीक्षण तथा मुटु परीक्षणहरू) त्यस्ता परिस्थितिहरू पता लगाउन आवश्यक हुन्छन् । यो बुसरले यी तीन प्रकारका परीक्षणहरूको बारेमा वर्णन गर्नेछ ।

क-करको परीक्षण गरिनु पर्छ ? नेब्रास्कामा जनिमएका सम्पूर्ण बच्चाहरूले अनिवार्य रूपले रगत-स्पट तथा मुटुको रोगको परीक्षण गराउनु पर्छ । यी परीक्षणहरू रोगहरूले प्रभावित भएका बालबालिकाको रघास्थ्य तथा सुरक्षा कायम गर्न यसि महत्वपूर्ण छन् कि कानूनले यिनलाई अनिवार्य बनाएको छ । कानूनले अस्पतालहरूलाई पनि तपाईंको बच्चालाई श्ववण परीक्षण सुविधा प्रदान गर्न अनिवार्य बनाएको छ ।

रगत-स्पट परीक्षणमा मेरो बच्चाको कसरी परीक्षण गरिन्छ ?

तपाईंको बच्चाको कुर्कुचाबाट पाँच थोप रगत निकालिन्छ । उक्त रगत नमूना नवजात परीक्षण प्रयोगशालामा पठाइन्छ अनि आउने पृष्ठहरूमा वर्णित परिस्थितिहरू छन् वा छैनन् भन्ने पता लगाउन परीक्षण गरिन्छ ।

परीक्षण जाँचहरू किन महत्वपूर्ण छन् ?

कानूनले बोन्डिक अपाङ्गता, मरिताक तथा अंगको क्षति, सिजर्स, र्ट्रोक, अन्य दीर्घकालिन समस्या तथा नवजात शिशुको मृत्यु समेतलाई रोतन

सहयोग गर्न परीक्षणलाई अनिवार्य पारेको छ । पता लागेका परिस्थितिहरूलाई सामान्यतया: समयमै उचित तवरले उपचार गरेर नियन्त्रण सकिन्छ । (यी परीक्षणहरूले नलाभने यी समस्या, रोग तथा मृत्युका अन्य कारणहरू पनि हुन्छन् ।)



गर्न
पता

मेरो बच्चाको परीक्षण कहिले गरिनु पर्छ ? तपाईंले बच्चालाई अस्पतालबाट लिएर जानु अगाडि तपाईंको विकित्सकले परीक्षणको तागि तपाईंको बच्चाको रगत निकाल्छन् । तपाईंले आफ्नो बच्चा 24 घण्टाको नभइकन उसलाई घरमा लिएर जानु भएको खण्डमा, तपाईंको बच्चाको केही परीक्षणहरू दोहोर्याउनु पर्नेछ । अस्पतालले तपाईं हिँड्नु आधि यसको तागि एपोइन्टमेन्ट मिति तोकन सक्नेछ । होइन भने, तपाईंको बच्चा 24 घण्टाको भएपछि परीक्षणहरूलाई दोहोर्याउन तपाईंले आफ्नो विकित्सकलाई समर्पक गर्नुपर्छ । बच्चा 24 घण्टाको हुनुपूर्व गरिएका केही परीक्षणहरूले केही विश्वसनीय परिणामहरू दिए पनि सबै परीक्षणहरूले यस्तो परिणाम दिईनन् ।



घरमा जनिमएका बच्चाहरू: घरमा जनिमएका बच्चाहरूमा यी रोगहरू छन् वा छैनन् भन्ने कुरा पता लगाउन अनिवार्य रूपले परीक्षण गरिनु पर्छ । अभिभावक(हरू) वा जन्म दर्ता गर्ने व्यक्तिले अनिवार्य रूपले कुनै डक्टरबाट यी परीक्षणहरू गराउने व्यवस्था गर्नु पर्छ । आवश्यक हुन सक्ने उपचार चाँडो भन्दा चाँडो शुरु गर्न सकियोस् भन्नका खातिर बच्चा जनिमएको 24 देखि 48 घण्टा मिति रगत संकलन गरिनु पर्छ । बच्चा अलिक बढी उमेरको भएमा पनि अनिवार्य रूपले निजको पनि परीक्षण गरिनु पर्छ । समयको सन्तर्भमा यसो गर्नु कम फाइदाजनक देखिए पनि बढी उमेरका बच्चाहरूलाई पनि केही परिस्थितिहरूको

उपचारबाट फाइदा पुऱ्ण सक्छ ।

नेब्रास्काको नियमित रगत-स्पट परीक्षण प्यानलमा कुन कुन परिस्थितिहरू समावेश छन् ?

एमिनो एसिड विकारहरू

फीनिलकीटोनयुरिआ वा PKU एक एमिनो एसिड विकार हो । PKU भएका बच्चाहरू फेनिलएलनिन वा फेलाई टुक्रा पार्न सक्दैनन् । फे दुध, मासु, अण्डा तथा विज जस्ता प्रोटीन खाद्यानन्मा पाइने

एक एमिनो एसिड हो । उच्च स्तरको फेले र्नायू तथा मरिताक्षको कोषको क्षति गर्न सक्छ तथा मानसिक मन्दता निम्ताउन सक्छ । समय मैं पता लगाएर बच्चालाई विशेष पोषण प्रदान गरिएमा बौद्धिक अपाङ्गतालाई रोक्न सकिन्छ । निम्न रोगहरू छन् वा छैनन् भन्ने पता लगाउन पनि एमिनो एसिड विकारहरूको जाँच गरिन्छ: • आर्गिनिनोसुसिनिक एसिडेमिया (ASA ल्यासे न्युनता) • सिटुलिनोमिया (CIT) • होमोसाइस्टिनयुरिआ (HCY) • म्यापल सिरप मूत्र रोग (MSUD) • टाइयोसिनोमिया (TYR)



बायोटिनिडेज न्यूनता (BIO)

बायोटिनिडेज इन्जाइम बायोटिनिडेज नभएका बच्चाहरूमा भेटिने एक विकार हो । यसले सिर्जर्स, विकासमा ढिलाइ, एविसमा (चिलाउने रोग) तथा श्रवण क्षमता छायाको अवस्था सृजना गर्न सक्छ । बायोटिन नाम गरेको एक भिटामिन दिएर जन्मेको केही हसामा उपचार शुरु गर्दा यी समस्याहरू रोक्न सकिन्छ ।

जन्मजात एड्रिनल हाइपरप्लेजिआ (CAH)

जन्मजात एड्रिनल हाइपरप्लेजिआ एड्रिनल ब्रन्थीले कुनै एक हार्मोनलाई अत्याधिक कम तथा अर्कोलाई अत्याधिक बढी उत्पादन गरेर सृजित एन्जाइम न्युनताते निम्ताउने विकार हो । यस्तो विकार भएका केही बच्चाहरूको मृत्यु

अघानक हुन सक्छ । समय मैं हार्मोन उपचार शुरु गरेर समस्याहरू रोक्न सकिन्छ ।

जन्मजात प्राथमिक हाइपोथाइरोइडिज्म (CPH)

हाइपोथाइरोइज्म वा CPH थाइरोइड हार्मोन पर्याप्त नहुनुले निम्ताउँछ । CPH को सबैभन्दा सामान्य प्रभावहरू भनेको बौद्धिक अपाङ्गता तथा न्युन शारीरिक विकास हुन् । जन्मएको प्रथम केही हसामा थाइराइडको औषधि दिएर उपचार शुरु गरेमा यी बच्चाहरू प्रायः सामान्य रूपले विकसित हुन्छन् ।

सिरिटक फाइब्रोसिस (CF)

सिरिटक फाइब्रोसिस मान्छेहरूलाई फरक फरक तरीकाले असर गर्ने एक बंशाणु विकार हो । तिनीहरूमा निरन्तर खोकी, घ्वारध्वार वा र्खाँखाँ हुने समस्या हुन सक्छ । तिनीहरूलाई अत्याधिक भोक लाग्न सक्छ तर उनीहरूको वृद्धि न्युन हुनका साथै दिसा चिप्लो, भद्दा हुन सक्छ । समयमा गरिने उपचारले तौल बढाउन नसकेका बच्चाहरूलाई बढ्न तथा विकसित हुन सहयोग गर्न सक्छन् । नवजात परीक्षणबाट प्राप्त हुने प्रारम्भिक निदानका कारणले बच्चाहरूलाई अस्पताल भर्ना गर्नु पर्ने स्थिति कम आउँछ । नियमित अनुगमनले फोकसो संक्रमण रोक्न वा कम गर्न सक्छ ।

प्याटि एसिड अविसकरण दोषहरू (FAOs)

मध्यम चेन एसिलकोएडिहाइजेनेज न्युनता (MCAD) एक प्याटि एसिड मेटाबोलिज्म (प्रक्रिया) को विकार हो । MCAD भएका बालबालिकाहरू विरामी हुँदा वा लामो समय केही नखाइ बरदा तिनीहरूको रक्त सुगर खातरनाक रूपले न्युन हुन्छ अनि तिनीहरूमा “मेटाबोलिक संकट” आउने जोखिम हुन्छ । मेटाबोलिक संकटले सिर्जर्स, सास फेर्न जस्वने तथा हृदयधात निम्ताउन सक्छ । यी समस्याहरूले ग्रम्भीर मरिताक्ष क्षति वा मृत्यु निम्ताउन सक्छन् । यद्यपि, परीक्षणले लक्षणहरू देखिनु पुर्व नै निदान गर्न सक्छ । अभिभावकहरूले त्यसपछि खाना नखाएको अवधिलाई रोक्न सक्छन् तथा संकट निदान गर्न कहिले प्रारम्भिक चिकित्सकीय रेखदेखको खोजी गर्ने भन्ने कुरा थाह पाउन

सव॑च्छन्। समस्याहरूलाई रोकन बच्चाको पोषणमा विशेष पूरक पोषण थप्न पनि सकिन्छ। निम्न रोगहरू छन् ता हैनन् भन्ने पता लगाउन पनि प्याटि एसिड दोषहरूको जाँच गरिन्छ: • कार्निटाइन अपटेक दोष (CUD) • लड्चेन हाइड्रोआरिसयाल-कोए डिहाइड्रोजिनेज न्युनता (LCHAD) • त्रिकार्यतमक प्रोटीन न्युनता (TFP) • मेरी लड्चेन हाइड्रोआरिसयाल-कोए डिहाइड्रोजिनेज न्युनता (VLCAD)

गल्याकटोसेमिआ (GAL)

गल्याकटोसेमिआ “गल्याकटोज” नामक साधारण सुगर शरीरमा फुटाउन नसकिएकाले सृजित हुने एक विकार हो। गल्याकटोज आमाको दुध, फर्मुला तथा दुग्ध वस्तुहरूमा पाइन्छ। शरीरमा यसको मात्रा उच्च भएमा यसले बच्चाको आँखा, कलेजो तथा टिमागमा हानी पुर्याउनका साथै यसले ज्यान समेत लिन सक्छ। प्रारम्भिक अवस्थामा शुरु गरेमा विशेष पोषणले यी समस्याहरू रोक्न सक्छ।

हेमोग्लोबिनोप्याथिस (HGb's)

हेमोग्लोबिनोप्याथिसहरू यातो रक्त कोषहरूमा हुने हँसिया कोष रक्तअल्पता सहितको विकारहरूको समूह हो। यो समस्या भएका बच्चाहरूमा रक्तअल्पता, पिडा, आघात तथा ज्यान जोखिममा पार्ने खालका संक्रमणहरूको अवस्थाहरू देखिने सम्भावना हुन्छ। एन्टिबायोटिक, खोपको सहायताले समय मैं गरिने उपचार तथा अभिभावक शिक्षाले सहयोग गर्न सक्छ। यी उपायहरूले बाल्यकालमा गम्भीर संक्रमण रोकनका साथै स्वास्थ्य समस्याहरूलाई कम गर्न सक्छन्।

जैविक एसिड विकारहरू (OA's)

यी परिस्थितिले बच्चाहरूमा मेटाबोलिक संकट तथा मुटु, मांशपेशी तथा केही

अंगहरूको समस्या सहितका हल्कादेखि गम्भीर प्रकारका विविध प्रभावहरू निम्नाउन सक्छन्। यस्ता विकारहरू भएका बच्चाहरूमा तिव्रताका साथ विगमी हुने, सिर्जर्सले समात्ने, कोमामा जाने तथा विना उपचार मृत्यु हुने सम्भावना हुन सक्छ। निम्न रोगहरू छन् ता हैनन् भन्ने पता लगाउन पनि जैविक एसिड विकारहरूको जाँच गरिन्छ: • बेटा केटोसिओलेस न्युनता (BKT) • ल्युटारिक एसिडेमिआ प्रकार I (GA-I) • आइसोआलोरिक एसिडेमिआ (IVA) • मेथाइलमालोनिक एसिडेमिआ (म्युटेस ऐ (Cbl B7C) • बहु कार्बोकिसलेज न्युनता (MCD) • प्रोपाइनिक एसिडेमिआ (PA) • 3-मेथाइलक्रोटोनिल-CoA कार्बोकिसलेज न्युनता (3-MCC) • 3-हाइड्रोक्सी-3 मेथाइलल्युटारिक एसिड्युरिआ (HMG)

गम्भीर संयुक्त प्रतिरोध क्षमता न्युनता (SCID)

कहिले कहिले “बबल बोइ” रोग पनि भनिने SCID एक गम्भीर ज्यान लिने रोग हो। SCID भएका बच्चाहरूमा क्रियाशिल प्रतिरोध प्रणाली हुँदैन अनि उनीहरूलाई निरन्तर संक्रमणले सताउँछ। उपचार नगरेमा यस्ता बच्चाहरू सामान्यतया: जन्मेको दुई वर्ष भित्र मर्छन्। यद्यपि, समय मैं गरिने ठस्तक्षेप तथा बोन म्यारो स्टेम कोष पत्यारोपणले यस्ता बच्चाहरूलाई निको पार्न सक्छ। परीक्षणले उपचारले निको पार्न सक्ने अन्य T-कोष प्रतिरोध न्युनताहरूलाई पनि पता लगाउन सक्छ।

म कसरी परिणामहरू पता लगाउन सक्छु ?

तपाईंको बच्चाको विकित्सकले रगत संकलन गरेको अस्पतालबाट परिणामहरू प्राप्त गर्नु पर्छ। सामान्यतया तपाईंको प्रथम “स्वस्थ बच्चा” जाँचको समय सम्ममा। आफ्नो बच्चाको विकित्सकलाई

नवजात परीक्षणको परिणामहरूको बारेमा सोधन नमुन्नुहोस् । परीक्षणको कुनै परिणाम असामान्य भएमा के गर्ने ?

“पोजेटिभ”, असामान्य वा अनिर्णित परीक्षणको परिणामले तपाईंको बच्चामा माथि उल्लेख गरिएको मध्ये कुनै एक समस्या हुन सक्छ भन्ने अर्थ मात्र दिन्छ । कहिले कहिले रोग नलागेका बच्चाहरूमा पनि पोजेटिभ परीक्षण परिणामहरू देखिन सक्छन् । प्रथम प्रयोगशाला परीक्षणबाट कुनै रोगको निर्दान गरिदैन । तपाईंको बच्चामा उक्त रोग वास्तव मै छ कि छैन भन्ने कुराको निर्धारण गर्न अधिक परीक्षणहरूको आवश्यकता हुनेछ ।



तपाईंलाई आफ्नो बच्चाको पुनर्परीक्षण गर्न लगाइयो भने परीक्षणहरू दोहोरिन तथा अनितम परिणामहरू प्राप्त गर्न अस्तियोस् भन्नका खातिर चाँडो भन्दा चाँडो त्यस्तो पुनर्परीक्षण जराउनु होस् । आवश्यक परेमा तपाईंको बच्चाको स्वास्थ्य तथा विकासको समस्याको शुरुवात तथा केही अवस्थामा मृत्युलाई रोकन अनिवार्य रूपले उपचार चाँडो भन्दा चाँडो शुरु गरिनु पर्छ ।

अरु के कारणले मलाई

आफ्नो बच्चाको

“पुनर्परीक्षण” गर्न

लगाइन सकिन्छ ?

केही कुराहरूले परीक्षणमा समस्या सृजना गर्न सक्छ । यस्ता कुराहरू अष्टपछि छामी केही परीक्षणहरूको बारेमा निश्चित हुन सक्दैनौं । अभिभावकलाई पुनर्परीक्षणको लागि आफ्नो बच्चाहरू लिएर आउन लगाउने केही कारणहरू निम्न अनुसार छन्:



- नमूना केही परिस्थितिहरूको परीक्षण गर्नका लागि अनुपयुक्त हुने हिसाबले चाडै संकलन गरिएमा (24 घण्टाको उमेर अगाडि) ।
- रगत ठिनु अगाडि नमूना संकलन नगरिएमा वा रगत दिएपछि तत्काल नमूना संकलन गरिएमा; वा
- नमूनाको गुणस्तरमा समस्या सृजना भएमा (उदाहरणमा, संकलन र/वा सुख्खा रक्त स्पटहरूको संचालनमा समस्या) ।

तपाईंको बच्चाको रगत नमूनाको सुरक्षा

तपाईंले आफ्नो बच्चाको रगतको नमूना तोकिएको उद्देश्यको लागि मात्र प्रयोग गरिन्छ भन्ने कुरामा तपाईंले विश्वास गर्नु अनिवार्य हुन्छ । तोकिएको उद्देश्य भन्नाले तपाईंको बच्चालाई सहयोग गर्ने सूचना पता लगाउनु हो । नेब्रास्काको कानून तथा नियमावलीहरूले निम्न कुरालाई अनिवार्य बनाएको छ: प्रयोगशालाले अनिवार्य रूपले नवजात परीक्षणका नमूनाहरूलाई कमितमा 90 दिन सम्म राख्नु पर्छ । यो 90 दिने अवधि पछिको 30 दिन भित्र, उक्त प्रयोगशालाले नमूनालाई नष्ट गर्नु पर्छ । रक्त स्पटहरू यस्तो तरीकाले नष्ट गरिन्छ कि तिनलाई कुनै पनि पहिचानयोग्य सूचनासँग जोड्न सकिन्दैन

(तिनीहरूलाई जलाइन्छ)। यो बंशाणुगत सूचनाको एक महत्वपूर्ण सुरक्षा हो।

तलका सम्पूर्ण कुराहरू प्राप्त गरिएको अवस्थामा तपाईंको बच्चाको रगतको नमूना सार्वजनिक खास अनुसन्धानको लागि मात्र प्रयोग गर्न सकिन्छ:

- शेटेम्बर 1, 2001 मा अस्तित्वमा रहे बमोजिमका अनुसन्धान जोखिमहरू, 45 संघीय नियमावलीहरूको सहिताको भाग 46 को उपभाग A अन्तर्गत अनुसन्धान जोखिमहरूबाट मानवको सुरक्षापछि दिइने संस्थागत पुनरावलोकन बोर्ड अनुमोदन
- राज्यको नवजात परीक्षण परामर्श समितिको अनुमोदन
- नेब्रास्काको खास अधिकारीको अनुमोदन

तपाईंको बच्चाको रगत रप्ट प्राप्त गर्ने तरीका

तपाईंको बच्चाको श्रवण क्षमताको परीक्षण गर्नुपर्छ भन्ने कुरा तपाईंले अर्को पृष्ठमा पढ्नु छनेछ। श्रवण क्षमता गुमेको भनी “सुनिश्चित” भएका बच्चाहरूको रगत रप्टमा गरिने अतिरिक्त परीक्षण उपयोगी हुन सक्छ। जन्म दौरान हुने साइटोमेगालोभाइरस (CMV) को संक्रमण श्रवण शक्ति क्षमिको एउटा कारण हुन सक्छ। जन्मजात CMV को लागि गरिने परीक्षण जन्मिने बित्तिकै प्राप्त गरिएका नमूनामा सबैभन्दा सफल हुन्छ (उदाहरणको लागि सुक्खा रगत रप्ट)। त्यस पछाडि लिएका नमूनाहरूमा हुने परीक्षणहरूले “जन्मजात” र “प्राप्त” CMV बीचमा फरक छुट्याउन सक्दैन। त्यसैले, तपाईंको बच्चा श्रवण परीक्षणमा सफल जग्गामा चाँडो भन्दा चाँडो अर्को श्रवण परीक्षण तथा अडियोलोजिक नैदानिक परीक्षण गराइनु पर्छ। त्यसरी, तपाईंको बच्चामा श्रवण क्षमताको छास भएको छैन भने तपाईं आफ्नो बच्चाको चिकित्सकलाई रगत रप्टहरू नष्ट गर्नु अगाडि अधिक परीक्षणहरूको लागि सुक्खा रगत रप्ट फिर्ता त्याउन अनुरोध गर्न सक्नु हुन्छ।

- तपाईंको लिखित अनुमति
- तपाईंको बच्चाको गोपनियतालाई सुरक्षित गरिन्छ भनेर दिइएको लिखित आश्वासनहरू

* * * * *

एक विशेष टिपोटः

नवजात परीक्षण परीक्षणहरू मात्र अनितम निदान गर्न प्रयोग गर्न सकिन्दैन। तिनीहरू कुनै बच्चामा निश्चित विकारहरू छन् वा छैनन् भन्ने कुराको निर्धारण गर्न अधिक परीक्षणको आवश्यकता भएका नवजात बच्चाहरू पता लगाउन बनाइएका “छनौट प्रक्रिया” मात्र हुन। मूल्याङ्कन परीक्षणहरू निकै प्रभावकारी हुन्छन् तथा यिनले नवजातहरूमा भएको विकारहरू समय मैं पहिचान गेरेर उपचार गर्ने अवसर प्रदान गर्न्छन्।

यद्यपि, प्रायशः प्रयोगशाला परीक्षण जरतै, नवजात परीक्षणको लागि प्रयोग हुने परीक्षणहरूले प्रत्येक प्रभावित नवजातको पहिचान हुन्छ वा प्रभावित हुने उच्च जोखिममा रहेका शिशुहरूको मात्र पोजिटिभ परिणाम आउँछ भन्ने कुराको ब्यारेन्टी दिँदैनन्। अतः केही “झुटो पोजेटिभ” (पछि शंका गरिएको विकार नभएको पता लाने पोजेटिभ, असामान्य वा अनिर्णित परीक्षण परिणाम सहितका नवजातहरू) तथा “झुटो नेगेटिभ” (सामान्य परीक्षण परिणाम भएर पनि पछि कुनै एक रोग भएको कुरा पता लाने नवजातहरू) हुन सक्ने सम्भावना पहिचान गर्न महत्वपूर्ण हुन्छ।

नवजातको श्रवण परीक्षण



सम्पूर्ण अरपतालहरू जन्म भर्ना दौरेन वा जन्म भर्ना पछि अर्को संस्थामा व्यवस्था गेरे नवजात श्रवण परीक्षण सेवा प्रदान गर्छन्।
मठत्वपूर्ण श्रवण क्षमता हास सबैभन्दा सामान्य मुख्य जन्म दोषहरू मध्ये एक हो। समय मैं पता नलागेमा श्रवण क्षमता हासले बच्चाको भाषा

विकास, सामाजिक-भावनात्मक वृद्धि तथा शैक्षिक प्रगतिमा असर गर्नेछ। श्रवण क्षमता समस्याको समय मैं हुने पहिचान तथा बच्चा छ (6) महिना पुङ्कु अगाडि गरिने प्रारम्भिक हस्तक्षेप तथा उपचार बच्चाको भाषा, संचार तथा शैक्षिक विकासमा सहयोग गर्न निकै प्रभावकारी हुन्छन्।

श्रवण परीक्षण छोटो समयमा गर्न सकिने एक सुरक्षित पद्धति हो। प्रयोग हुन सक्ने दुईपटा तरीकाहरू छन्: श्रवण ब्रेनस्टेम प्रतिक्रिया (ABR) र/वा ओटोएचवारिटक उत्सर्जन (OAE)। बच्चा निराएको वा शान्त छ भन्ने दुबै तरीकाहरूको प्रयोग गरिन्छ। कम्प्युटरद्वारा साना इयरफोनहरूबाट पठाइएका ध्वनीहरूमा बच्चाले देखाउने प्रतिक्रियाहरूको गणना गर्ने तथा औसत निकाल्ने काम गरिन्छ। धैरै नवजातहरू श्रवण मूल्यांकन परीक्षणमा असफल हुने सम्भावना छ अनि अधिक अडियोलोजिक मूल्यांकन तथा परीक्षणले मात्र कुन कुन बच्चामा श्रवण क्षमताको क्षतिको अवस्था छ भन्ने कुरा पता लगाउन सक्छ भन्ने समझन

मठत्वपूर्ण हुन्छ। अतः परीक्षण परिणामहरूले “ऐफर” (वा असफल भयो) भन्ने जनाएमा अधिक परीक्षणहरू गर्नका लागि तपाईंले आफ्नो बच्चाको विकित्सकसँग सहकार्य गर्न आवश्यक हुन्छ।

तपाईंको बच्चा श्रवण परीक्षणमा सफल भयो तर निजमा श्रवण क्षमता गुमाउने जोखिमका तत्वहरू भएमा तपाईं तथा तपाईंको बच्चाको विकित्सक तपाईंको बच्चालाई समिपबाट अनुगमन गर्न चाहनु हुनेछ। केही जोखिम तत्वहरूले श्रवण समस्याको पारिवारिक इतिहास, जन्मदा कम तौल वा अन्य निश्चित विकित्सकीय परिस्थितिहरूलाई समावेश गर्छ। नवजात श्रवण परीक्षणले उदाहरणको लागि गम्भीर संक्रमण वा रोगको कारणले पछि विकसित हुने श्रवण क्षतिलाई पता लगाउन सक्दैन।

तपाईंको बच्चामा श्रवण क्षमताको समस्या छ भन्ने शंका लागेमा वा सो समस्या भएको पता लागेमा, नेब्रारकाको “प्रारम्भिक विकास संजाल” नामक प्रारम्भिक हस्तक्षेप कार्यक्रमले तपाईंलाई स्थानीय विद्यालय प्रणाली, परीक्षण प्रदायक, प्रारम्भिक हस्तक्षेप सेवा तथा सहायता प्रविधिसँग सेवाहरू समन्वय गर्न सहयोग गर्छ।



402 471-2471 वा नि:शुल्क टेलिफोन 1-888-806-6287 मा टेलिफोन गर्नुहोस्। प्रारम्भिक विकास संजाल (EDN) ले अभिभावकलाई आफ्नो परिवारको सर्वोत्तम भलाइको बारेमा सबैभन्दा राग्रो जानकारी हुन्छ भन्ने कुरामा विश्वास गर्दै बच्चाको जन्मदेखिय निज तीन वर्षको हुँजेलसम्म हुने बालबालिका तथा तिनीहरूको परिवारको आवश्यकतामा आधारित भएर निर्माण गरेका सेवा तथा समर्थनहरू प्रदान गर्छ।

गम्भीर जन्मजात मुटु रोगको लागि नवजात परीक्षण (CCHD)

जन्मजात मुटुको रोग सबै भन्दा सामान्य जन्म दोष हो र यसले प्रत्येक 1000 जन्ममा 8 जनाताई असर गर्छ । केही प्रकारका जन्मजात मुटुको रोग बच्चाको स्वास्थ्य रेखदेख प्रदायकले परीक्षण गर्दा पता लगाउन सकिन्छ । यद्यपि, कहिले कहिले बच्चालाई रोगले नियापिकन लक्षण देखिएन । यो परीक्षण यी लक्षणहरू विकसित हुनुपूर्व तिनलाई पता लगाउन गरिन्छ । CCHD का लागि गरिने नवजात मूल्याङ्कन परीक्षणले सबै प्रकारका मुटुको रोगहरूलाई पहिचान गर्न सक्दैन तर परीक्षणले जन्मजात मुटुको रोगका सबैभन्दा गम्भीर प्रकारहरू मध्ये 7 वटा प्रकारहरू समय मैं पहिचान गर्ने सम्भावना बढाउँछ । CCHD का लागि गरिने मूल्याङ्कन परीक्षणले तपाईंको बच्चाको हात तथा खुट्टामा पल्स अविसमिटर राख्ने कार्यलाई समावेश गर्छ ।



फोटो साभार मास्सिमो

सरल तथा पिडारहित पल्स अविसमिटरले रगतमा भएको अविसजनको मात्रा तथा मुटुको धडकनको दरको मापन गर्छ । रगतमा कम अविसजन भएका बच्चाहरूको अधिक परीक्षण गरिनु पर्छ । मूल्याङ्कन परीक्षण 24 घण्टाको उमेरमा वा त्यसको केही समय लगतै गरिनु पर्छ । परीक्षण बिनै घर पठाइएका तथा पहिचान नभएको CCHD भएका बच्चाहरूलाई अविसजनको अभाव हुँदा तिनीहरूको गम्भीर मसिताक वा अन्य अंगको क्षति हुने तथा मर्न पनि सवगे सम्भावना हुन्छ । समय मैं CCHD पता लगाउनुले तपाईं यी समस्याहरू रोवन

सहयोग गर्न सक्नु हुन्छ तथा आफ्नो बच्चाको बच्चाको मुटुको खराबीलाई निको पार्न उपचार गराउन सक्नु हुन्छ भन्ने अर्थ दिन्छ ।

नवजात (रगत-स्पट) परीक्षण सम्बन्धी अधिक

जानकारीका लागि 402-471-6733 वा 402-471-0374 मा टेलिफोन गर्नुहोस् वा dhhs.newborn.screening@nebraska.gov मा इमेल गर्नुहोस् । त्यरतै, हात्रो तेवरेगाना www.dhhs.ne.gov/nsp/ मा पनि जानुहोस् । अरपतालमा रहेका बखत आफ्नो नर्सलाई नवजात परीक्षणको एउटा सानो भिडियो देखाउन अनुरोध गर्नुहोस् ।

श्रवण परीक्षण सम्बन्धी अधिक जानकारीको लागि:

तपाईंको नवजात प्याकेटमा रहेको निम्न नामको ब्रुसर हेन्तुहोस्: “तपाईंको बच्चा सुन्न सक्छ?” तपाईंले यो ब्रुसर प्राप्त गर्नु भएको छैन वा नेब्रास्का प्रारम्भिक श्रवण पहिचान तथा हस्तक्षेप (NE-EHDI) कार्यक्रम सम्बन्धी कुनै जिजासा भएमा स्वास्थ्य तथा मानव सेवाको नेब्रास्का विभागको निम्न टेलिफोनमा सम्पर्क गर्नुहोस्: 402-471-6770.

नेब्रास्काको प्रारम्भिक हस्तक्षेप कार्यक्रम सम्बन्धी प्रौढाहरूको लागि “नेब्रास्का चाइल्डफाइन्ड” को टेलिफोन 1-888-806-6287 मा सम्पर्क गर्नुहोस् । वा www.nde.state.ne.us/ECH/EARLY/echp.htm मा जानुहोस् ।

गम्भीर जन्मजात मुटुको रोगको परीक्षण सम्बन्धी अधिक जानकारीको लागि:

आफ्नो बच्चाको विकितसक वा अन्य र्वास्थ्य रेखदेख प्रदायकर्यांग कुरा गर्नुहोस् । रोग नियन्त्रण तथा रोकथाम केन्द्रहरूको निम्न ठेगाना भएको वेबसाइट अत्यन्तै राम्रो छ:

<http://www.cdc.gov/ncbddd/pediatricgenetics/cchdscreening.html>